

## Sällsynta dagen, idag för elfte gången!

*Syftet med Sällsynta dagen, idag onsdag 28 februari, är att öka den allmänna medvetenheten om sällsynta diagnoser och hur det är att leva med en sådan diagnos. "Strålkastarljuset på sällsynta diagnoser", enligt vår internationella samarbetsorganisation EURORDIS. Sällsynta dagen grundades på vårt initiativ på skottdagen den 29 februari 2008, vid vårt tioårsjubileum. Numera uppmärksammas denna dag över hela världen, idag för elfte gången!*

Den internationella utmärkelsen "EURORDIS Black Pearl Awards" delades, inför Sällsynta dagen, den 20 februari ut till bland andra två av Sällsynta diagnosers medlemmar, Helene och Mikk Cederroth. Båda är verksamma i Willefonden, som de grundat.

Svarta pärlor (black pearl) är sällsynta. Enligt EURORDIS symboliserar dessa pärlor "de unika individer, organisationer och företag som visar upp en otrolig kombination av hårt arbete och engagemang i sina dagliga liv".

Syftet med prisutdelningen är att "visa erkänsla för de enastående prestationer och det exceptionella arbete som utförs av personer som gör skillnad för dem som har sällsynta diagnoser".

I motiveringen framhålls att "Helene och Mikk Cederroth är två passionerat intresserade och engagerade patientförespråkare som på ett omfattande vis har engagerat sig för odiagnostiserade sällsynta diagnoser." Läs på vår hemsida hela motiveringen till att de fått priset. Vi gratulerar dem!

### CSD-aktiviteter på Sällsynta dagen

Några av Centrumen för sällsynta diagnoser (CSD) anordnar aktiviteter dagen till ära. "Fördjupa dina kunskaper om sällsynta diagnoser", är temat för en konferens

arrangerad av CSD Väst, Ågrenska och Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD). Målgruppen, förutom diagnosbärrare och närstående, är yrkesverksamma inom vården, försäkringskassan och andra samhällsinstanser som möter personer som har sällsynta diagnoser.

Även CSD Uppsala-Örebro har en konferens. Syftet är att ge deltagarna möjlighet att fördjupa sina kunskaper om diagnoserna, genom att höra patienter och anhöriga berätta om sin tillvaro med en sällsynt diagnos.

Expertteamet för dessa diagnoser och andra som arbetar inom området medverkar också.

Även CSD Sydöst bjuder in till en konferensdag. I programmet ingår bland annat patientberättelser, genetikens roll samt kombinationen av tandvård och sjukvård.

CSD Syd uppmärksammar dagen på samtliga sjukhus i Södra sjukvårdsregionen, med informationsmaterial i foajéer och liknande platser.

### Debattartikel om CSD

Själva bidrar vi med en debattartikel som idag publiceras i Dagens Medicin och som handlar just om verksamheten vid landets CSD som finns vid samtliga universitetssjukhus.

## ORDFÖRANDE HAR ORDET

*Tack Ann, för  
Sällsynta fonden!*

Sällsynta fonden, en forskningsfond som för några år sedan bildades på initiativ av professor Ann Nordgren, anordnade i början av februari en fantastisk middag med tillhörande program. Det var ett stort antal gäster och många av dem var tydligt berörda av den insikt de fått under kvällen. För de flesta var det en ny dörr som öppnades och som visade en annan värld, en verklighet som för dem var helt främmande. Programmet var väl sammansatt, med röster från profession och personer med egen erfarenhet av sällsynta diagnoser. Många beskrev vilka framsteg som görs genom ökad kunskap om den mänskliga arvmassan. Allt fler tillstånd diagnostiseras och då vet man orsaken till att tillståndet uppkommit. Ändå är det bara början på en utveckling som kan leda till förståelse, behandling och möjlighet att förhindra att tillstånden uppstår.

Fonden ska stödja medicinsk forskning. Men den ger också stöd till forskning som utgår från hur det är att leva med en sällsynt diagnos. Då beaktas även på vilka sätt olika behandlingar eller stödinsatser ska utformas, för att förbättra förutsättningarna för ett gott liv för alla som har en sällsynt diagnos och deras närstående.

Tack Ann för ditt initiativ och allt viktigt arbete du gör för de sällsynta! Ett tack också till Anns dotter, Ida Nordgren och hennes kurskamrater Leah Engman och Alexandra Schildt som genom sitt projektarbete i årskurs 3 skapade en grund för fonden. Det är en fantastiskt värdefull present som vi ska värda och vara tacksamma för.

Elisabeth Wallenius  
Förbundsordförande



## Övergångsprojektet – slutet av början?

*”Alla är överens om att övergången från barn- till vuxenvård är problematisk, när man har en sällsynt diagnos.” Så inledde Sällsynta diagnosers ordförande Elisabeth Wallenius avslutningskonferensen den 31 januari, för vårt projekt om att göra den sällsynta övergången bättre. Moderatoren, Hans Wiberg, antydde, med ett citat av Storbritanniens f.d. premiärminister Winston Churchill, att detta förbättringsarbete är långt ifrån fullbordat: ”Detta är inte slutet. Det är inte ens början på slutet. Men kanske är det slutet av början.” Risk finns dock att projektets förbättringsförslag krockar med vårdens regelverk. Då gäller det att våga och vilja tänka nytt.*

Projektledaren Malin Grände påtalade skillnaden mellan att som barn ha ett finmaskigt skyddsnät inom vården, och att efter 18-årsdagen klara sina vårdkontakter helt på egen hand. Den unga vuxna diagnosbäraren blir då oftast tvungen att vara sin egen vårdsamordnare. Orsaken är att komplexa diagnoser innebär täta kontakter med många olika medicinska specialister. Dessa ser främst bara till sitt eget område, ”stuprörstänkande”. I vuxenvården finns ingen motsvarighet till barnläkaren som var spindeln i vårdnätet.

### Patienter och profession möts

Projektet har gjort det möjligt för patienter och vårdgivare att mötas, för att förbättra övergången. Inledningsvis frågade projektet ett 25-tal ungdomar, i åldern 18-30 år, om deras erfarenheter av och synpunkter på övergången. Med ungdomarnas respons som utgångspunkt, skapades verktyg för att underlätta övergången som ersättning för ”övergångsbroarna”, vilka saknas inom vårdsystemet.

Förslagen på lösningar togs fram med tjänstedesign. Grundtanken med denna metod är att utgå från dem det gäller när en ny tjänst utformas, som exempelvis en övergångsprocess inom vården. Ett resultat var en vårdkontaktkarta. Antalet vårdkontakter bland de projektmedverkande ungdomarna varierade, från ett 20-tal och uppåt. Då ger kontaktkartan en överskådlig helhetsbild. Avsikten är att vidareutveckla kartan till den mobila appen ”Mitt Sällsynta team”.

Ett annat verktyg blev ”den sällsynta lotsen”. Det är en vårdkunnig person som

vägleder ungdomen under övergångsprocessen, bland annat genom att ha både fysiska och digitala möten med diagnosbärarna samt koordinera vårdkontakter.

Under 2017 genomfördes en första testpilot med ett mindre antal patienter på två Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), i Linköping och Stockholm. Syftet var att pröva övergångsverktygen för att fastställa hur de fungerar i vårdens verklighet.

Ett önskemål från de unga i projektet var att det inte ska ”kännas som sjukhus” när man träffar sin vårdlots; en hemmaliknande miljö med personal utan vita rockar är att föredra. Ett annat var smidig kommunikation, till exempel slippa oändliga telefonköer och få besökstider via sms, något som dock krockar med vårdens regler. Det underströks att om vårdens regelverk sätter käppar i hjulet för nytänkande, måste det lösas. Möten med vårdlotsen behöver kanske inte vara på ett sjukhus, där all personal är vitrockad.

### Rapportsammanställning

Vår medarbetare Stephanie Juran presenterade en sammanställning av rapporter och litteratur som rör övergången från barn till vuxenvård, samt utvärderingar av vården ur ett generellt perspektiv. Stephanie betonade de högst påtagliga skillnaderna mellan hur det är tänkt att vårdinsatserna ska fungera och hur det är i verkligheten. ”Framför allt finns brister i kontinuitet och samordning mellan vårdinsatserna. Ingen vårdinstans känner sig ansvarig för helheten”, konstaterade Stephanie.

Läs mer på vår hemsida!

*En ny och en nygammal medarbetare på vårt kansli*

Den 19 februari började **Karin Högvall** sin anställning på Sällsynta diagnosers kansli. Karin säger: ”Det är med stor glädje och tillförsikt som jag kommer att få jobba ännu mer intensivt med det jag brinner för – vården för alla våra sällsynta patienter”.

Främst kommer Karin att arbeta inom Arvsfondsprojektet Gemensamt Lärande. Projektet samlar såväl sällsynta patienter som profession från landets alla Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD).

Syftet är att lära av varandra och stärka projektdeltagarna i sin roll som patientrepresentanter i varierande sällsynta sammanhang. Men avsikten är också att stötta och stärka CSD i deras verksamhet.

Karin är utbildad undersköterska. Hon har själv en sällsynt diagnos – Systemisk Mastocytos och är ordförande i patientföreningen Mastcellsjukdomar Sverige. ”Erfarenheter som det känns värdefullt att ta med sig in i projektet”, poängterar hon.

I början av februari gjorde därtill **Stephanie Juran** come back på vårt förbundskansli, där hon tidigare varit praktikant med stor framgång. Stephanie kommenterar: ”Jag är glad över att jag nu fick komma tillbaka till Riksförbundet Sällsynta diagnosers kansli, efter min praktik i höstas, då jag skrev en sammanfattande rapport till Sällsynta diagnosers Övergångsprojekt.

Stephanie är psykolog. Hon har doktorerat samt forskat på Karolinska Institutet med frågor relaterade till människans luktsinne.

Hennes förhoppning är att hon med sin kunskap om och erfarenhet av att leta och sammanställa vetenskaplig litteratur kan bidra till kansliets intressepolitiska arbete, genom att underbygga våra argument med faktauppgifter.

Läs Stephanies tidigare presentation från hösten 2017!